



“La esquizofrenia abre las puertas”

Programa Institucional de la Asociación Mundial de Psiquiatría para Combatir el Estigma y la Discriminación debidos a la Esquizofrenia

Una de cada cien personas presentará manifestaciones de esquizofrenia en algún momento de su vida. En España, son 400.000 los enfermos de esquizofrenia, aunque se calcula que existe un alto porcentaje de pacientes sin diagnosticar. Los sentimientos de vergüenza y estigmatización que provoca esta enfermedad entre quienes la padecen y sus familiares, es la causa de que actualmente muchos enfermos no estén diagnosticados ni tratados, especialmente al comienzo del trastorno.

La esquizofrenia se caracteriza por dos tipos de síntomas, unos llamados positivos, entre los que se encuentran las ideas delirantes y las alucinaciones, y otros llamados negativos entre los que destacan la falta de iniciativa, apatía, retraimiento social y emocional. Los primeros suelen responder bien a medicamentos antipsicóticos, sin embargo los antipsicóticos tradicionales tienen efectos secundarios que se suman y combinan con los síntomas negativos. Los antipsicóticos recientes, llamados de segunda generación carecen de estos efectos e incluso podrían mejorar parcialmente los síntomas negativos.

La esquizofrenia suele aparecer en la adolescencia y evoluciona de manera muy diversa en el curso de una o dos décadas. En conjunto cabe esperar que un 50% de los que la padecen alcance una recuperación total o casi total. Sin embargo, estrategias de tratamiento que combinan intervenciones farmacológicas, psicológicas y la rehabilitación consiguen elevar muy considerablemente el número de personas con esquizofrenia que se recuperan.

Si bien no se conoce con precisión el origen de la enfermedad se sabe que es debida a un conjunto de factores que inciden en momentos particulares del desarrollo cerebral. Entre ellos genéticos, otros que afectan al cerebro en los últimos meses del embarazo y primeros de la vida, circunstancias adversas en la infancia y en la adolescencia.

Estudios con técnicas de neuroimagen han puesto de manifiesto que no se trata de una enfermedad provocada por alteraciones progresivas. De hecho, al cabo de muchos años, la enfermedad tiende a estabilizarse. Todo ello significa que el pronóstico no es, ni mucho menos, tan nefasto como se pensaba hace unas



décadas. Un diagnóstico correcto y un tratamiento precoz y continuado aumentan muy considerablemente las probabilidades de recuperación.

La esquizofrenia genera un círculo vicioso de alienación y discriminación hacia aquellos que padecen la enfermedad y hacia sus familiares. La esquizofrenia no afecta sólo al enfermo, sino también a su familia y al entorno en el que vive ya que el 50% de los afectados son jóvenes menores de 35 años, que ven truncada su vida laboral o estudiantil.

Las personas con esquizofrenia viven sin realizar ningún tipo de actividad productiva en un 62% de los casos, según datos de una encuesta realizada por la asociación AMAFE (Asociación Madrileña de Amigos y Familiares de Enfermos con Esquizofrenia). Además, el 80% de los pacientes conviven con sus familias sin generar ingresos, por lo que el coste social de la enfermedad es muy elevado.

El desconocimiento y los prejuicios sobre las causas, manifestaciones, tratamiento y evolución de la esquizofrenia son responsables del estigma y la discriminación que sufren las personas que padecen o han padecido esta enfermedad y sus familiares. Esta circunstancia condiciona la integración de los pacientes en el desarrollo social, educativo, laboral, sanitario y legal hasta el punto de provocar su marginación.

La Asociación Mundial de Psiquiatría, pionera en los programas contra la estigmatización

La Asociación Mundial de Psiquiatría, que consta de más de 160.000 psiquiatras en 119 países del mundo, tiene una larga tradición de lucha contra el abuso de la psiquiatría y defensa de los derechos y la dignidad de los que padecen una enfermedad mental y sus familiares. Fruto de ello son la Declaración de Hawaii contra el abuso por motivos políticos y la Declaración de Madrid a favor de la dignidad de los que padecen enfermedad mental.

El Programa “La esquizofrenia abre las puertas” pretende llevar a la práctica estos principios en el caso concreto de una enfermedad, la esquizofrenia, tenida como paradigmática de la pérdida de la salud mental.

Por esta razón, en 1996 la Asociación Mundial de Psiquiatría, presidida por el profesor Juan J. López-Ibor, puso en marcha el Programa Institucional “La esquizofrenia abre las puertas” para combatir el estigma y la discriminación debidos a la esquizofrenia.



En 1997 se llevó a cabo la primera experiencia piloto en Calgary (Canadá). El éxito de esta iniciativa hizo que, en 1998, se pusieran en marcha otros dos proyectos: Innsbruck (Austria) y la Comunidad Autónoma de Madrid, a los que se han sumado nuevas iniciativas en 1999, 2000 y 2001 a nivel mundial.

El Programa, que pretende ir más allá del ámbito humanitario, reúne actividades informativas, educativas, divulgativas, de sensibilización social, de investigación y de documentación. Los contenidos del Programa han sido diseñados por un gran número de expertos de todo el mundo en colaboración con organizaciones profesionales, asociaciones de pacientes y familiares y representantes de la administración y otros.



La Comunidad Autónoma de Madrid, pionera

España ha sido uno de los tres países pioneros en la puesta en marcha de este proyecto. En la Comunidad Autónoma de Madrid se desarrolló el Programa Piloto “Esquizofrenia sin rechazo” desde junio de 1998 hasta noviembre de 1999.

Los resultados de esta campaña piloto, que fueron expuestos en el Congreso Internacional de Psiquiatría celebrado en Hamburgo en agosto de 1999, demuestran que existe un gran interés entre los profesionales de la salud, los pacientes y familiares de esquizofrenia por el desarrollo del programa.

En el programa “Esquizofrenia sin rechazo” participaron 78 psiquiatras y se realizaron 49 seminarios, dirigidos a pacientes y familiares, por toda la Comunidad Autónoma de Madrid, alcanzando una audiencia de 990 personas. Según los cuestionarios de evaluación que se recogieron, la valoración de los seminarios es muy positiva: más de la mitad de los familiares, pacientes y personal sanitario asistente considera que los seminarios son muy interesantes, positivos e informativos.

La campaña en prensa tuvo una audiencia acumulada de 34 millones de personas, con un total de 39 noticias publicadas o emitidas por los medios de comunicación. Todas las informaciones generadas por los distintos medios de comunicación han conseguido que el público objetivo contactara con la Secretaría Técnica del “Esquizofrenia sin rechazo”, o bien para interesarse por los seminarios, o para conocer con más detalle en qué consiste el programa.

El programa “Esquizofrenia sin rechazo” contó con el patrocinio de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Madrid, el INSALUD, el Área de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Madrid, la Agencia Antidroga de la Comunidad de Madrid, AMAFE y Lilly.



Desarrollo del programa en la Comunidad Autónoma de Madrid

- Constitución de los Comités de Acción. Mayo - Diciembre 1998
- Elaboración de materiales informativos, educativos y divulgativos. Octubre 1998 - Agosto 1999
- Presentación del Programa al Comité de Acción Local. 1 Octubre 1998
- Realización de la encuesta a la población general de la Comunidad (Taylor Nelson / Sofres Healthcare). Noviembre - Diciembre 1998
- Realización de encuestas a personas con esquizofrenia, familiares y psiquiatras. Febrero - Abril 1999
- Presentación del Programa de Actividades a desarrollar a los tres Comités de Acción. 22 Marzo 1999
- Seminarios de Formación del Comité Docente. 16-17 Abril 1999 - 23-24 Abril 1999
- Conferencias de los miembros del Comité Docente a asociaciones de pacientes y familiares, personal sanitario y otros colectivos. Mayo - Noviembre 1999
- Campaña en los medios de comunicación regionales y locales. Junio - Julio 1999
- Presentación de las conclusiones del Proyecto Piloto realizado en Madrid en el XI Congreso Mundial de Psiquiatría. Hamburgo, 6-11 Agosto 1999

España, nuevo modelo estratégico

La hipótesis inicial de trabajo del Programa Internacional era que en la sociedad existen actitudes de rechazo y comportamientos discriminatorios hacia las personas con esquizofrenia. Por esta razón, el objetivo fundamental del programa era aumentar la concienciación pública y el conocimiento sobre la naturaleza de la esquizofrenia, las posibilidades de tratamiento, rehabilitación y reintegración social.

Sin embargo, en España se pensó que generar conocimiento de la enfermedad en la sociedad de forma indiscriminada podría provocar o aumentar actitudes y comportamientos de rechazo. Por este motivo, y para determinar con mayor exactitud las poblaciones diana, los mensajes específicos y las actividades y materiales concretos, se llevó a cabo un estudio de investigación, previo a la implantación del Programa.

Tras la elaboración en el año 1998 de una encuesta de opinión entre la población general se observó que en nuestro país no existe apenas discriminación hacia la enfermedad entre las personas que no tienen contacto con la esquizofrenia.



Por el contrario, y una vez realizada otra encuesta entre las audiencias clave, se confirmó que las personas más próximas a la enfermedad son las más discriminadas y las que más discriminan. Se identificaron actitudes y comportamientos de estigmatización y discriminación en situaciones concretas en los tres colectivos: personas con esquizofrenia, familiares y profesionales sanitarios.

El rechazo y las conductas discriminatorias son susceptibles de ser modificadas si estos colectivos obtienen información actualizada y contrastada sobre la esquizofrenia, su tratamiento, las causas del rechazo y la forma de combatirlas. Por este motivo, en España se diseñó un nuevo modelo estratégico de acción dirigido, en primer lugar, hacia los colectivos más próximos a la enfermedad.

Conclusiones de las investigaciones

La principal conclusión de las investigaciones realizadas a la población general y a pacientes, familiares y profesionales de salud mental es que cuanto más próximo se esté de la enfermedad más posibilidades de padecer estigma o discriminación. De esta forma, los pacientes, sus familiares y el entorno sanitario más cercano sufren las consecuencias de un trato estigmatizante o discriminatorio con más frecuencia e intensidad. A continuación, se destacan algunos de los datos más relevantes obtenidos de las investigaciones realizadas:

- El 45% de los familiares de pacientes cree que los enfermos de esquizofrenia no se pueden casar, ni tener hijos (un 52%) y un 29% opina que no pueden tener novio/a. Ningún psiquiatra cuestiona la capacidad de una persona con esquizofrenia para tener relaciones con el sexo contrario, y sólo un 2% es de la opinión que no deberían casarse o tener hijos (un 5%).
- Los propios pacientes apenas ven inconvenientes en su vida para tener novio/a. Sólo un 8% cree que no puede, porcentaje similar al de quienes creen que no pueden casarse (10%).
- El 69% de las familias de pacientes con esquizofrenia cree que no pueden estudiar, frente al 5% de los psiquiatras. Los pacientes también se ven limitados para esta actividad en el 33% de los casos.
- Otro dato importante del estudio demuestra que existe un gran desconocimiento sobre los tratamientos. Aunque la mayoría de los pacientes cree que su enfermedad es curable, el 78% de los familiares opina lo contrario. Incluso los psiquiatras ven pocas posibilidades de mejora en el paciente, a



quien tratan como enfermos crónicos con grandes incapacidades y que necesitan ayuda integral, opinión que comparte un 60% de los profesionales.

- Sin embargo, actualmente existen nuevos tratamientos (antipsicóticos de nueva generación) que están ayudando a muchos de los pacientes con esquizofrenia a reintegrarse en la sociedad, a mejorar su calidad de vida y sus posibilidades de reintegración en la vida cotidiana.
- Como conclusiones generales del estudio de 1998, se puede decir que más de la mitad de los pacientes se han sentido rechazados debido a su enfermedad y han manifestado rechazo alguna vez a visitar al psiquiatra.
- Los psiquiatras se han sentido rechazados por los familiares (en un 52% de los casos) porque éstos no ven mejoría en el paciente y no aceptan la enfermedad. También se han sentido rechazados por sus pacientes en alguna ocasión, principalmente porque no aceptan el tratamiento, no tienen conciencia de la enfermedad, o consideran al médico como un controlador.
- El 30% de los psiquiatras se ha sentido rechazado por otros profesionales de la salud porque “resuelven poco” y la suya “es una especialidad poco útil”.
- Frente a la estigmatización percibida en las personas más cercanas a la enfermedad, en la encuesta a la población general, se evidenció un gran desconocimiento sobre la enfermedad.
- Sólo 17 de cada 100 encuestados habían oído o leído alguna noticia sobre esquizofrenia en los últimos seis meses. El 83% desconocía la enfermedad y un tercio no sabía cuáles es el origen y las causas del trastorno. El 44% opinó que la esquizofrenia no es una enfermedad curable.
- Apenas existe discriminación hacia las personas con esquizofrenia por parte de la sociedad general. El 80% de la población es favorable a la creación de un hogar para personas con esquizofrenia en su barrio.

“La esquizofrenia abre las puertas” se extiende a toda España

Debido al éxito obtenido en la Comunidad Autónoma de Madrid, durante los años 2000 y 2001, el Programa “La esquizofrenia abre las puertas” se ha extendido a la mayoría del territorio nacional. Para su desarrollo, el Programa cuenta con la colaboración no sólo de psiquiatras y personal del ámbito de la salud mental, sino también con asociaciones de familiares de pacientes (FEAFES), representantes de los medios de comunicación (ANIS) y de la sociedad en general.



Siguiendo las pautas establecidas en la experiencia del año 1999 y una vez analizadas las conclusiones, el Comité Directivo, presidido por el Prof. Juan José López-Ibor, diseñó una campaña para los años 2000 y 2001 con un modelo estratégico de acción dirigido principalmente hacia los colectivos más próximos a la enfermedad.

Este programa está coordinado por el Comité Directivo, junto a los denominados Comité de Coordinación Nacional, Comité de Acción Nacional -ambos integrados por los más prestigiosos psiquiatras españoles-, el Comité Asesor -formado por los especialistas que coordinaron el Programa Piloto-, el Comité Docente del Programa Piloto y representantes de las administraciones sanitarias locales.

“La esquizofrenia abre las puertas” llegó en el año 2001 a 14 comunidades autónomas de España a través de charlas a pacientes y familiares, conferencias para psiquiatras y personal sanitario y distintas acciones con los medios de comunicación.

El programa fue presentado el 4 de mayo de 2000 a todos los coordinadores locales de FEAFES y a los psiquiatras miembros de los diferentes comités.

Contenidos del programa

- **Charlas a pacientes con esquizofrenia y familiares**

Transmitir a los pacientes y sus familiares un mensaje esperanzador sobre las alternativas terapéuticas, dotarles de las herramientas necesarias para convivir con la enfermedad y superarla, recuperar la iniciativa, incluso sobre las decisiones terapéuticas, vencer las barreras sociales a su reinserción y presentar los resultados obtenidos en la Comunidad Autónoma de Madrid son los principales objetivos de las charlas.

Las ponencias corren a cargo de un psiquiatra representante de la asociación profesional local y un miembro de la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES).

- **Seminarios dirigidos a psiquiatras y profesionales sanitarios**



Los objetivos de estos seminarios son la presentación del Programa “La esquizofrenia abre las puertas” a nivel internacional, la presentación de los resultados de la experiencia piloto de la Comunidad Autónoma de Madrid y la exposición de nuevas alternativas terapéuticas.

Un responsable local de la asociación profesional y un participante del programa piloto de la Comunidad Autónoma de Madrid actúan como ponentes de estas conferencias.

- **Difusión en los medios de comunicación**

El Programa “La esquizofrenia abre las puertas” es presentado en las ciudades españolas donde se desarrollan las actividades formativas, educativas y divulgativas para dar a conocer a la opinión pública la enfermedad, su situación y las nuevas terapias.

Los portavoces del programa ante los medios de comunicación son un psiquiatra representante de la asociación local correspondiente, un miembro de FEAFES y un representante de las autoridades sanitarias locales.

Secretaría Técnica

El Programa “La esquizofrenia abre las puertas” dispone de una Secretaría Técnica, en la que se puede solicitar más información:

Tel: 915 637 722

Fax: 915 632 466

Dra. Olga Cuenca

e-mail: esquizofreniabrelaspuestas@llorenteycuenca.com

<http://www.laesquizofrenia.org>